

Diyet ve Beslenme

Beslenme yönetiminin erken başlaması önemlidir. Zaman içerisinde kilo alımı nedeniyle ayrıcalıkları kaldırmak yerine doğrudan başlamak çok daha kolaydır. Ayrıca yiyecek aramanın morbid obezite ile sonuçlanabilecek bir sorun olacağını kabul etmeniz ve yaşamı tehdit eden bir durum haline gelmeden bunu kontrol altına almak için adımlar atmanız da önemlidir.

PWS'de Diyet ve Beslenme

PWS'li çocuklar ve yetişkinler, yeterli miktarda ne kadar yemeleri gerektiğine ilişkin hislere sahip değildir, bunun nedeni hipotalamik fonksiyon bozukluğudur (beyinde). Yaşamın ilk aylarında bebek açlık belirtileri göstermez ve daha sonra kontrol olmazsa bu durum aşırı yemeye dönüşür. Bu nedenle, her zaman gıda tüketiminin düzenlenmesi gereklidir. Kişinin kilosu normal olduğunda rahatlayarak tatlı ve kek vermek cezbedicidir ancak geri gitmek ve tekrar "kuralları değiştirmek" çok zordur. Bu nedenle, beslenme yönetiminin erken başlaması ve tutarlı kalması önemlidir.

Yiyecek arama davranışı, özellikle çocuğun yiyeceğe erişimi olduğunda ve bir diyet planı olmadığında ve pes ettiğinizde yorucu bir soruna dönüşebilir. Günlük yemek planı ve beslenmeyle ilgili tıbbi tavsiyelerin olmaması, yaşamı tehdit eden bir durum olan morbid obezite ile sonuçlanabilir.

Aile üyeleri çoğu zaman diyet konusunda ne kadar sıkı olmanız gerektiği konusunda farklı görüşlere sahip olabilir. Durumun, şeker hastalığı veya alerjisi olan çocukların durumuna benzer olduğunu, diyet planına uyulmadığında çocuğun hastalandığını söyleyebilirsiniz.

Çocukların yeme alışkanlıklarını kontrol etmelerinin ne kadar zor veya imkansız olduğunu hatırlayın. Yardımımıza ve desteğimize ihtiyaçları var ve kendilerini kontrol edemedikleri için asla suçlanmamalıdır. Bu, PWS'ye sahip oldukları için onları suçlamaktır. Ortamları hayati önem taşımaktadır.

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

Açlık Sendromu

Bu yeme dürtüsünün önemini anlamak için, PWS'ye aşırı yemekten ziyade bir "açlık" sendromu (açlıktan ölüyormuş gibi davranma) olarak bakmaya çalışın. Hipotalamustaki fonksiyon bozukluğu nedeniyle beyne "yeterince yedim" sinyalini veren bir açma/kapama mekanizması yoktur. Bunun yerine, beyin (hipotalamus) vücuda "açlıktan ölüyorsun, yiyeceğe ihtiyacın var" demeye devam eder ve yiyecek bulma dürtüsü diğer her şeyden üstün gelir.

Yemek görüldüğünde büyük bir ayartmadır, direnmesi zor veya imkansızdır.

İyi Destek ve Yönetim

Destek ve iyi yönetim olmadan, şiddetli obezite erken dönemde ortaya çıkar ve birkaç yıl içinde yaşamı tehdit edici hale gelebilir. Çocuğun ilk aylarda sadece bir şişe süt içmesinin kaç saat sürdüğünü düşündüğünüzde bu bir paradokstur. PWS'li kişilerin büyük çoğunluğu, destek olmadan, bazı durumlarda yiyecek çalmak veya yiyecek satın almak için para çalmak gibi aşırı yeme davranışları gösterecektir. Okuldaki diğer kişilerden yiyecek alabilirler. Bazıları yiyecek bulma konusunda olağanüstü bir yetenek gösterebilir ve bir anlığına odadan çıkmanın güvenli olduğunu tam düşündüğünüzde, geri döndüğünüzde bir şeyin kayıp olduğunu fark edebilirsiniz! Buna, konu yemek aramaya geldiğinde, doğru ile yanlış arasında muhakeme yapamamak eklendiğinde, özellikle duruma ve bunun neden olduğuna bakmak yerine çocuğu/yetişkinleri yiyecek çalmakla suçluyorsanız, bazı ciddi davranışsal zorluklarla karşılaşabilirsiniz. Olanları bir düşünün, kişinin PWS'si yokmuş gibi davranmasını talep edemezsiniz. Ayrıca PWS'li hiç kimse böyle zor ve acı verici durumlar yaratmaya çalışmaz.

Yöntem ayrıca kilerler, buzdolapları, yemek dolapları üzerinde kilitler olması veya yiyecekleri yalnızca kapısını kilitleyebileceğiniz mutfakta tutmak anlamına gelebilir. Bu doğuştan değil, yiyecek arayışı belirginleştğinde olur. Bu yöntem eski moda ve adaletsiz gibi görünse de, PWS'li kişinin gıdanın güvenli olduğunu bilmesi ve onun aklını çelmemesi inanılmaz derecede faydalıdır. Hatta bazı çocuklar ebeveynlerine mutfağı kilitlemeleri gerektiğini hatırlatırlar.

Yemek hakkında düşünme

PWS'li birçok çocuk ve yetişkin, yemek hakkında düşünmeye odaklanır. Anaokulunda, okulda, iş yerinde vb. yemeklerin sınıf, oyun odası, aktivite odası vb. yerlerde bulunmadığına dikkat edin. Çocuğun/yetişkinlerin dikkatini çekecek ve oyun oynamayı, öğrenmeyi ve çalışmayı zorlaştıracak veya imkansız hale getirecektir.

Partilere gittiğinizde, ne servis edileceğine dair bir plan yapın ve PWS'li çocuğu/yetişkini hazırlayın, böylece hiçbir tartışma çıkmaz ve çocuğu kritik bir duruma getirmek yerine ailenize hastalığa saygı duymaları gerektiğini söyleyin.

Ağınızı bir araya getirin

Etrafınızda iyi bir uzman ağı toplamanız gerekecek; ergoterapistleri, beslenme uzmanlarını, çocuk doktorlarını, uzmanları ziyaret etme fırsatları size verilecektir – size, ailenize ve çocuğunuza yardımcı olacak her şeyden yararlanın. IPWSO da size yardımcı olmak için buradadır. Sizi ülkenizdeki diğer ailelerle temasa geçirebilir, size bilgi gönderebilir, danışmanlık yapabilir, savunuculuk yapabilir veya sadece konuşabiliriz. Umutsuzluk yaşadığınız zamanlar olacak ama aynı zamanda çok mutlu olacağınız zamanlar da olacaktır.

Kalorileri sayma

Kalori, vücudun yakıt ve enerji kaynağı olarak kullandığı şeydir. Yiyeceklerden gelen enerji, ölçebileceğimiz bir miktar vermek için kalori cinsinden hesaplanır. Örneğin haşlanmış yumurta, 80 kaloriye sahiptir. Kaloriler için doğru terminoloji Kilokaloridir (kcal) ancak bazı ülkelerde daha da kafa karıştırıcı bir şekilde gıda ölçüsü olarak kilojoule (kJ) daha çok kullanılır.

Gıda etiketlerini okumak

Birçok ülkede gıda maddelerinin, diğer bilgilerin yanı sıra 100g başına enerji seviyesini (veya kaloriyi) belirten bir etiket taşıması gerekmektedir. Bunun bazı ülkelerde kilojoule veya kJ olarak ifade edildiğini göreceksiniz. Kalorilere dönüştürmek için kabaca 4 ile çarpılır. PWS'li bir kişinin kaç kaloriye ihtiyacı vardır? Bu tabii ki kişinin yaşına ve fiziksel durumuna göre değişiklik gösterecektir. Fazla kilolu bir yetişkin için (büyüme hormonu tedavisi görmeyen), genellikle günde 1.000 kalorilik bir diyet önerilir. Ancak ihtiyaçlar, kişinin ne kadar hareket ettiğine ve kişinin ne kadar uzun olduğuna bağlı olarak daha düşük veya fazla olabilir. Kilo kaybı önemliyse, kalori ihtiyacı cm boy başına 6-7 kcal olabilir: bu kişinin boyu 150 cm ise 1.000 kcal şeklindedir ancak kişi daha kısaysa veya çok az hareket ediyorsa daha azdır.

Öte yandan, yetişkinlerin fiziksel olarak çok aktif olduklarını, çocukluk döneminde büyüme hormonu tedavisi nedeniyle daha uzun olduklarını ve normal bir kiloda günlük kalori ihtiyacının bazen 2.000 kcal seviyesinin üzerine çıkabildiğini görmekteyiz.

Ayrıca kişi hazırlanan bir diyetle hâlâ kilo alıyorsa iki ihtimal vardır: ya diyetle sıkı sıkıya uyulmamaktadır (ya da aile, arkadaşlar vb. tarafından buna saygı duyulmamaktadır) ya da PWS'ye aşına olmayan diyetisyenlerin yapabileceği gibi çok fazla kalori reçete edilmektedir.

Kalori ihtiyacı neden bu kadar düşük? PWS'li kişilerde vücuttaki kas kütlesi düşüktür. Kas aktivitesi yenen kalorileri yakar. Küçük kaslarınız varsa (PWS ile doğduğunuz gibi) ve belki de günün çoğunda oturarak kasları çok az kullanıyorsanız, fazla kilolardan kaçınmanız için gerekli kalori ihtiyacı çok az olur.

Egzersiz ve kalori

En yavaş türden egzersiz bile belirli düzeyde enerji gerektirir ve kalori yakar. Kilo yönetiminin son derece önemli bir parçasıdır. Kilo vermenin tek yolu, yediğimizden daha fazla kalori yakmaktır.

Örneğin:

Normal kasları olan ve 75 kg ağırlığında PWS'siz bir yetişkin:

- Bir şey yapmadan bir saat oturarak 100 kalori harcar
- Bir saat ev işi yaparak 180 kalori harcar
- Bir saat bahçe işi yaparak 220 kalori harcar
- Bir saat tempolu yürüyüş ile 330 kalori harcar ve
- Bir saat koşarak 750'ye kadar kalori harcar

Daha küçük kaslara sahip ancak daha da yüksek kilolu PWS'li bir kişi için, açıklanan bu aktiviteler sırasında harcanan kaloriler çok daha az, belki de yarısı kadardır. Bunun yanı sıra vücudumuzu hayatta tutmak için temel kalori ihtiyacımız da olur, bu miktar PWS'li olmayan bir kişide günde 1.000 kcal civarındadır ancak PWS'li ve nispeten kısa ve küçük kaslara sahip bir kişi için çok daha az olacaktır.

Teşvik

Her zaman egzersizi teşvik etmeye çalışın – kıyafetleri asmak, mağaza vitrinlerine bakmak, marketin otoparkında daha uzağa park etmek, merdivenleri tırmanmak, market arabasını itmeye yardımcı olmak gibi gizli egzersizler bile hiç yoktan iyidir. Kasları güçlendirmek için tasarlanmış binbir çeşit egzersiz vardır ve eğer çocuğunuz bir fizyoterapist gözetimindeyse, erkenden bir egzersiz programına başladığınızdan emin olun ve bunu eğlenceli hale getirin! Ayrıca bunu evde her gün yapın.

Yetişkinler için: Her yemekten sonra 20-30 dakika yürümek, vücudu ve kalori yakmayı harekete geçirmenin iyi bir yoludur

Büyüme hormonu tedavisi

Büyüme Hormonu tedavisi, kasları güçlendirmeye, enerji seviyelerini iyileştirmeye ve çok daha yüksek düzeyde fiziksel katılım sağlamaya yardımcı olacaktır. Bu, yeme dürtüsünün azalacağı veya yiyecek arayışının ortadan kalkacağı anlamına gelmez ancak çocuğunuzun egzersiz yeteneğini geliştirecek olan kasların gelişmesine yardımcı olacaktır.

Büyüme Hormonu tedavisi olsun ya da olmasın, düzenli bir egzersiz programı esastır ve diyetin yönetimi çok önemlidir. Bir kişinin aşırı kilolu olması durumunda egzersiz yapması çok daha zordur, bu nedenle zevk aldıkları şeyleri seçebilmeleri için onları planlama aşamasına dahil etmeye çalışın.

Mart 2021 tarihinde güncellenmiştir